

*Liam O'Sullivan, David Wilkerson, Kevin Deegan,
Fergus Timmons in Daniel Bateman*

Kako najti ravnovesje med pravicami družinskih oskrbovalcev oseb z demenco do uporabe spletne podpore in pravicami oskrbovancev do zasebnosti?¹

Ključne besede: družbena omrežja, pravice oskrbovalcev, oskrbovalci oseb z demenco, GDPR

1 UVOD

V skrbi za zaščito osebnih podatkov državljanov Evropske unije (EU) se Splošna uredba o varstvu podatkov (GDPR) širi tudi na raziskovalne dejavnosti, ki jih po tradiciji nadzirajo in odobrijo univerzitetni institucionalni revizijski in etični odbori. Ta članek govori o tem, na kakšne ovire so naleteli izvajalci mednarodne raziskave o spletnih storitvah v podporo družinskim oskrbovalcem oseb z demenco zaradi restriktivne razlage uredbe GDPR iz leta 2018. Sporna vprašanja vključujejo zasebnost, privolitve, ravnovesje med tveganji in koristmi ter pravice družinskih oskrbovalcev.

2 KONTEKST

Demence so kronične bolezni, ki lahko dolgo trajajo. Posledično skrb za osebe z demenco, ki ostanejo doma, prinaša precejšnje finančne, psihološke, socialne in fizične obremenitve. Ocenjujejo, da na Irskem oskrbuje 391.000 družinskih oskrbovalcev, kar pomeni približno vsakega desetega odraslega prebivalca (Care Alliance Ireland, 2019). V 20 evropskih državah je ocenjena stopnja aktivnih oskrbovalcev od 8 odstotkov (tistih, ki tedensko zagotavljajo vsaj 11 ur neplačane oskrbe na teden), do 34 odstotkov (ki tedensko zagotavljajo katero koli raven neplačane oskrbe) (Verbakel et al., 2017). Delo oskrbovalcev torej pomeni veliko gospodarsko korist za družbo, saj na nek način izravnava ogromne stroške institucionalne oskrbe. Zmanjšanje bremena oskrbovalcev mora biti zato prednostna naloga v vsaki družbi.

¹ Naslov izvirnika: O'Sullivan, L., Wilkerson, D., Deegan, K., Timmons, F. and Bateman, D. (2020) Balancing dementia family carers' rights to online supports with the rights of people with dementia to absolute privacy, 4(3): 435–440. V: *International Journal of Care and Caring*, DOI: 10.1332/239788220X15859364956738. Prevedeno in objavljeno z dovoljenjem avtorja, uredništva revije International Journal of Care and Caring in založbe Policy Press. Prevod: Alenka Ogrin.

Avtorji tega članka menijo, da socialni mediji, kot je Facebook (FB), lahko delno pomagajo pri tej družbeno prednostni nalogi in zagotovijo učinkovito podporo družinskim oskrbovalcem, tudi po stroškovni plati. Potencial socialnih medijev izhaja iz nizkih stroškov in enostavnosti dostopa ter s tem zmanjšanja logističnih ovir pri izvajanju oskrbe (npr. prevozi). Vendar imajo tudi omejitve, še posebej je pomembna razširjenost »opazovalcev« – tistih, ki zgolj berejo oz. spremljajo objave na spletnih forumih in majhno število tistih, ki dejansko kaj napišejo in prispevajo vsebine (Nielson, 2006). Na primer, ena od študij je pokazala, da je le en odstotek posameznikov aktivno sodeloval v forumih na družabnih omrežjih, namenjenih medsebojni podpori na področjih alkoholizma, duševnih stisk – tesnob, depresije in pri opustitvi kajenja (Van Mierlo, 2014). Posledično to dejstvo vpliva na pestrost prispevkov na forumih ter količino in hitrost odgovorov na različna vprašanja, od splošnih informacij do čustvene podpore. Te vzorce odzivanja opažajo tudi na forumih o socialni podpori oskrbovalcev oseb z demenco (Wilkerson et al, 2018), kar nakazuje, da bi jih morali upoštevati tudi razvijalci in skupaj z oskrbovalci najti potrebne rešitve.

Iz predhodnih raziskav (O'Sullivan, 2008) in izkušenj z delom na področju podpore oskrbovalcem se avtorji zavedajo, da večina družinskih oskrbovalcev, zlasti moških, ne sodeluje v podpornih skupinah za oskrbovalce. Z več kot dvema milijardama aktivnih uporabnikov mesečno je FB primer medija, ki ima precej potenciala za intenzivno medsebojno podporo družinskih oskrbovalcev. To je še posebej pomembno v okviru prizadevanj za reševanje splošno opaženega povečanega tveganja za osamljenost, tesnobo, depresijo in druga zdravstvena stanja, povezana z intenzivno družinsko oskrbo, zlasti v primerih demence (Ho et al, 2009; Osaki et al, 2016; CPI in FCI, 2019).

Uredba GDPR je v vseh državah EU začela veljati 25. maja 2018 in se nanaša na vsakogar, ki obdeluje osebne podatke in je odgovoren za varno hrambo zasebnih zdravstvenih podatkov posameznikov. Najvišja možna kazen za kršitev teh predpisov znaša celo do 4 % letnega prihodka podjetja ali 20 milijonov evrov, odvisno od tega, kateri znesek je višji.

3 SPLETNA PODPORA ZA DRUŽINSKE OSKRBOVALCE

Po razpravah z raziskovalci z ameriških univerz o pilotni študiji o podpori po spletu, ki je izkoristila socialna omrežja za podporo družinskim oskrbovalcem z Alzheimerjevo boleznijo, in po zagotovitvi posebnega financiranja, se je v začetku leta 2019 začelo uradno sodelovanje med ameriškimi univerzitetnimi raziskovalci in dvema irskima neprofitnima organizacijama (Care Alliance Ireland in Alzheimer Society of Ireland). Cilj je bil izvesti mednarodno raziskavo s sodelovanjem 80 irskih družinskih oskrbovalcev oseb z demenco, povezanih preko spletne

medsebojne podpore. Raziskovali so **učinke** na družinske oskrbovalce in spremljali njihov stres. Raziskavo je odobril upravni odbor univerzitetnih raziskovalcev.

V tej raziskavi naj bi uporabili dve metodi medsebojne podpore preko socialnega omrežja Facebook. Po prvi metodi bi uporabili tradicionalno zaprto FB skupino z možnostmi za medsebojno podporo družinskih oskrbovalcev oseb z demenco. V drugi metodi bi z inovativno spletno aplikacijo poslali informativna vprašanja in vprašanja o čustveni podpori FB »prijateljem« teh družinskih oskrbovalcev. Vprašanja bi postavili družinski oskrbovalci v zaprti skupini, pri čemer bi bili FB prijatelji teh družinskih oskrbovalcev povabljeni, da predlagajo odgovore, pomembne za oskrbo in koristne za razpravo v zaprti podporni skupini za oskrbovalce. S kombinacijo obeh metod bi lahko zaprto skupino desetih družinskih oskrbovalcev preko FB razširili na dobesedno stotine FB prijateljev oz. podpornikov. Pridružitve majhni zaprti skupini za iskanje odgovorov, ki se potem uporabijo pri večjih skupinah prijateljev, je znana kot »socialno mikro prostovoljstvo«. Raziskovalci so domnevali, da bi bili nekateri FB prijatelji in drugi v njihovem socialnem omrežju lahko tudi sedanji in/ali nekdanji oskrbovalci (čeprav udeleženci tega pred »poskusom« lahko ne bi vedeli). Ta nova oblika ozaveščanja in vključenosti, bi lahko bila dober vir podpore družinskim oskrbovalcem, ki sedaj oskrbujejo.

4 VPRAŠANJA O VARSTVU PODATKOV

Poleg pridobivanja odobritve institucionalnega nadzornega odbora je mednarodna raziskovalna skupina potrebovala oceno učinka na varstvo podatkov (DPIA). To je sredstvo za prepoznavanje in uravnavanje tveganj glede varstva podatkov, povezanih z določenim projektom. V skladu z zakonom o varovanju osebnih podatkov GDPR iz leta 2018 so takšne ocene potrebne za obdelavo podatkov, ki lahko pomenijo tveganje za pravice posameznikov. Zato se te ocene v državah članicah EU redno pojavljajo v raziskavah na področju zdravstva in socialnega varstva. Skupina je podala mnenje, da izvajanje aktivnosti prek platforme FB lahko predstavlja tveganje (platforma je trenutno predmet številnih preiskav irske komisije za varstvo podatkov [IDPC] zaradi domnevnih kršitev varstva podatkov), vendar je bila pomemben vidik raziskave.

Pri pripravi ocene DPIA je raziskovalna skupina morala preučiti, kdo je »posameznik, na katerega se nanašajo osebni podatki«. Družinski oskrbovalec je nedvomno posameznik, na katerega se osebni podatki nanašajo; vendar skupina ni bila soglasna o tem, ali je bila to tudi (oskrbovana) oseba z demenco. Institucionalni odbor za raziskovanje je ocenil, da v primeru oskrbovancev ne gre za posameznike, na katere se osebni podatki nanašajo.

Julija 2019 je raziskovalna skupina zaprosila irskega pooblaščenca za varstvo podatkov (IDPC) za pregled DPIA. Ta je izdal mnenje, da projekt, v obliki kot

je predlagan, ni v skladu z zakonodajo o varstvu podatkov in da projekt ni dovolj opredelil in zmanjšal tveganj za posameznike, na katere se osebni podatki nanašajo. IDPC je obravnaval položaj oseb z demenco in je menil, da projekt ne zagotavlja pravne podlage za obdelavo podatkov posebnih kategorij, saj izrecnega soglasja ni mogoče zagotoviti pri vseh posameznikih, katerih podatki bodo obdelani. IDPC je sprožil tudi vprašanja o obdelavi raziskovalnih podatkov ob uporabi spletnega orodja FB, ki je podjetje s sedežem zunaj EU. Kot rezultat tega mnenja je projekt zdaj »na čakanju«.

Raziskovalna skupina se je zamislila nad razlago ocene DPIA, ki jo je podal irski pooblaščenec. Pod vprašaj postavlja sorazmernost in tveganje (v zvezi z morebitnimi kršitvami varstva podatkov). Raziskovalci menijo, da bi preveč restriktivna razlaga opredelitve posameznikov, na katere se osebni podatki nanašajo, lahko imela negativni vpliv na izvajanje inovativnih pobud in projektov za podporo družinskim oskrbovalcem.

5 RAZPRAVA

Razlaga pooblaščenca glede tega, kdo je posameznik, na katerega se nanašajo osebni podatki, se zdi raziskovalcem problematična in nasprotujejo interpretaciji, da se pravice oseb z demenco do popolne zasebnosti obravnavajo ločeno od pravic družinskega oskrbovalca do dostopa do podpore. Menimo, da bi moralo biti tveganje za škodo osebam z demenco zaradi morebitne »kršitve osebnih podatkov« uravnoteženo s pravicami družinskega oskrbovalca, da poišče in izkoristi podporo s strani drugih oseb v podobni situaciji (ne glede na platformo in medij). Tudi v primeru, da se oseba z demenco obravnava kot posameznik, na katerega se osebni podatki nanašajo, bi bilo potrebno tveganje za njeno zasebnost uravnotežiti s potencialnimi koristmi, ki jih ima njihov oskrbovalec, in potencialom tega za izboljšanje in ohranjanje kakovosti oskrbe, ki jo prejme od družinskega oskrbovalca. Poleg tega obstaja na Irskem (in tudi v drugih državah) dobra praksa glede privolitev oseb z demenco, ki jih redno preverjajo. Stališče pooblaščenca, da ljudje z demenco ne morejo dati soglasja, ker predlagana podpora infrastruktura, ki bi to omogočila, na Irskem še ni vzpostavljena, je zato problematično.

Institucionalni nadzorni odbori, ki zagotavljajo spoštovanje etičnih obveznosti, ki veljajo pri raziskavah na ljudeh oz. z njimi, natančno preučujejo razmerje med tveganjem in koristmi, se pravi med verjetnostjo škode, ki bi jo povzročili ter stopnjo resnosti in/ali vplivom tovrstne škode. Zdi se, da pri pooblaščenčevi interpretaciji GDPR sorazmernost ni bila osrednjega pomena.

6. ZAKLJUČEK

Interpretacija predlaganega spletnega raziskovalnega projekta, ki jo je podal irski pooblaščenec, je podredila pravice družinskih oskrbovalcev, da iščejo podporo in sodelujejo v spletnih pobudah za podporo oskrbovalcem. Predstavlja oviro za izvajanje spletnih pobud, ki skušajo izkoristiti družbene medije za izboljšanje življenja in počutja družinskih oskrbovalcev. Pomen omejevalne interpretacije in njen vpliv na pobude za družinske oskrbovalce izhaja iz dveh predpostavk:

- ekonomska vrednost oskrbe, ki izhaja iz uspešnega dela družinskih oskrbovalcev, ki omogočajo osebam z demenco, da dlje živijo v svojih skupnostih in na ta način odložijo institucionalno namestitve;
- prispevek družinske oskrbe k upočasnjevanju napredovanja bolezni (Gitlin et al, 2015).

Količina in ekonomska vrednost neplačanega varstva oseb z demenco, ki ga zagotavljajo družinski oskrbovalci, je precejšnja in še vedno narašča. Leta 2016 je bila vrednost v ZDA ocenjena na 230,1 milijarde ameriških dolarjev (Alzheimer's Association, 2016). Leta 2011 je bila ta vrednost na Irskem (konzervativno) ocenjena na med 2,3 in 5,4 milijarde USD (med 2,1 in 5,5 milijarde EUR).

Večje breme družinske oskrbe pade na ženske (Hanly in Sheerin, 2017), znano pa je tudi, da družinski oskrbovalci oseb z demenco bolj trpijo zaradi stresa in zdravstvenih ter duševnih bolezni kot splošna populacija (Lewis, 2014). Ker si države v EU prizadevajo za izvajanje in razlago GDPR iz leta 2018, bi bilo verjetno državam zunaj EU dobro priporočiti pozorno spremljanje sprememb zakonodaje, da ne bi prihajalo do neželenih posledic, ki morda niso v interesu širše družbe.

LITERATURA

- Alzheimer's Association (2016). 2016 Alzheimer's disease facts and figures, *Alzheimer's & Dementia*, 12(4): 459–509.
- Care Alliance Ireland (2019). *Estimates for numbers of family carers Ireland*, www.carealliance.ie/userfiles/files/Research/Briefing_Position_Papers/Oct_2019/BriefingPaper_Estimates_of_Family_Carers_in_Ireland_Oct2019.pdf
- CPI (College of Psychiatrists of Ireland) in FCI (Family Carers Ireland) (2019). *Paying the price – the physical, mental and psychological impact of caring*, www.irishpsychiatry.ie/stakeholders/report-launched-today-paying-the-price-the-physical-mental-and-psychological-impact-of-caring/
- Gitlin, L.N., Marx, K., Stanley, I.H. in Hodgson, N. (2015). Translating evidence-based dementia caregiving interventions into practice: state-of-the-science and next steps, *The Gerontologist*, 55(2): 210–26, <https://doi.org/10.1093/geront/gnu123> doi: 10.1093/geront/gnu123
- Hanly, P. in Sheerin, C. (2017) Valuing informal care in Ireland: beyond the traditional production boundary, *The Economic and Social Review*, 48(3): 337–64.
- Ho, S.C., Chan, A., Woo, J., Chong, Pin Sham, A. (2009). Impact of caregiving on health and quality of life: a comparative population-based study of caregivers for elderly persons and noncaregivers, *Journals of Gerontology Series A: Biomedical Sciences and Medical Sciences*, 64(8): 873–9. doi: 10.1093/gerona/ glp034

- Lewis, L.F. (2014). *Caregiving for a loved one with dementia at the end of life: an emergent theory of the basic social psychological process of rediscovering*, [http:// digitalcommons.uconn.edu/dissertations/360/](http://digitalcommons.uconn.edu/dissertations/360/)
- Nielsen, J. (2006). *The 90-9-1 rule for participation inequality in social media and online communities*, www.useit.com/alertbox/participation_inequality.html
- Osaki, T., Morikawa, T., Kajita, H., Kobayashi, N., Kondo, K. in Maeda, K. (2016). Caregiver burden and fatigue in caregivers of people with dementia: measuring human herpesvirus (HHV)-6 and -7 DNA levels in saliva, *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 66: 42–8. doi: 10.1016/j.archger.2016.04.015
- O'Sullivan, L. (2008). *Health and Wellbeing of Family Carers in Ireland: Results of a Survey of Recipients of the Carer's Allowance*, Dublin: Care Alliance Ireland, [www.carealliance.ie/ userfiles/file/CareAllianceIrelandHealthandWellbeingofFamilyCarersNov2008.pdf](http://www.carealliance.ie/userfiles/file/CareAllianceIrelandHealthandWellbeingofFamilyCarersNov2008.pdf) Delivered by Ingenta IP : 84.20.233.91 On: Mon, 29 Mar 2021 06:08:58 Copyright The Policy Press.
- Van Mierlo, T. (2014). The 1% rule in four digital health social networks: an observational study, *Journal of Medical Internet Research*, 16(2): e33, <https://doi.org/10.2196/jmir.2966> doi: 10.2196/jmir.2966
- Verbakel, E., Tamlagsrønning, S., Winstone, L., Fjær, E.L. in Eikemo, T.A. (2017). Informal care in Europe: findings from the European Social Survey (2014) special module on the social determinants of health, *The European Journal of Public Health*, 27(suppl_1): 90–5. doi: 10.1093/eurpub/ckw229
- Wilkerson, D.A., Bateman, D.R., Brady, E. in Yi, E.-H. (2018). Friendsourcing peer support for Alzheimer's caregivers using Facebook social media, *Journal of Technology in Human Services*, 36(2/3): 105–24. doi: 10.1080/15228835.2018.1449709

Naslovi avtorjev:

Liam O'Sullivan, Care Alliance Ireland, Ireland; info@carealliance.ie

David Wilkerson, Indiana University, USA; dawilker@iu.edu

Kevin Deegan, Care Alliance Ireland, Ireland; kevin.deegan@ucdconnect.ie

Fergus Timmons, Alzheimer Society of Ireland, Ireland;
fergus.timmons@alzheimer.ie

Daniel Bateman, Indiana University School of Medicine and the Regenstrief Institute, USA; darbate@iupui.edu